

Bibliografía

DOLORES JULIANO (2006). La escuela y las niñas que han venido de lejos.
FADELA MARÍA (2004): Ni putas ni sumisas, Madrid, E. Cátedra.
PILAR RAHOLA (Enero 2010): La polémica sobre el velo, La Vanguardia, Barcelona.
ÁLVARO CORCUERA (Mayo 2010): Mi vida con velo, El país semanal
http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Velo/sumision/rebeldia/elpepisoc/20100423elpepisoc_1/Tes
<http://www.webislam.com>
<http://www.abc.es/20100423/sociedad-religion/hiyab-caras-201004230108.html>
http://www.bbc.co.uk/mundo/internacional/2010/04/100428_1430_espana_islam_velo_mes.shtml
<http://www.larazon.es/noticia/172-asi-es-el-mapa-del-velo-islamico-en-espana>

Integración en una escuela ordinaria

Título: Integración en una escuela ordinaria. **Target:** Profesores de educación primaria y secundaria. **Asignatura:** Lengua castellana. **Autor:** Nicolas Junquero Fernández, Maestro en educación física, Profesor de educación física en educación primaria.

Resumen: El artículo que presentamos forma parte del modelo de integración de una alumna con discapacidad, pues padece una aciduria glutárica de tipo 1, en un centro ordinario. No se trata de describir el componente científico-médico de dicha enfermedad, sino más bien el proceso de adaptación que sus familiares y profesionales del centro educativo han realizado para que la niña pueda asistir a un centro ordinario.

Palabras clave: Error congénito-aciduria glutárica-adaptación.

INTRODUCCIÓN

Sara es una niña que en la actualidad tiene 10 años y está escolarizada en un centro ordinario porque la niña sufre aciduria glutárica tipo 1, por tanto este es el séptimo curso que está matriculada con su mismo grupo de alumnos y compañeros, aunque no ha sido así con el profesorado, donde sí ha habido bastantes cambios. Abordaremos las experiencias de convivencia de la niña con los demás compañeros y la predisposición de los padres para que ésta asista al centro ordinario de su población y así poderla tener cerca su familia. Se han escrito y publicado trabajos sobre casos concretos que tienen ésta enfermedad, pero éste artículo va enfocado a la adaptación del padre para que Sara pueda asistir al colegio con normalidad y regularidad.

CONCEPTO

¿Qué es aciduria glutárica tipo 1?. Es una enfermedad genética que produce una alteración de la enzima glutaril CoA deshidrogenasa. Es un error congénito del metabolismo de los aminoácidos esenciales lisina y triptófano determinado por la deficiencia de la enzima mitocondrial glutaril-coenzima A deshidrogenasa. Éstas son algunas de las definiciones oficiales, pero ¿Qué es la aciduria glutárica tipo 1 para los padres de la niña?. En resumen, es una deficiencia del sistema nervioso que ellos explican así: El cerebro da la orden de coger un objeto con la mano, el sistema nervioso tiene que ejecutarlo, y ahí es donde se produce el fallo porque normalmente no se ejecuta la acción.

HISTORIA

Sara nació en Marzo de 2001 y el 14 de julio del mismo año es cuando la enfermedad, está tomando papilla y de pronto vomita, poco a poco se va deshidratando, empieza a perder movimiento y en un año perdió toda la movilidad. A partir de ese 14 de julio, los padres han hecho todo, varios viajes diarios al hospital, visitas continuas a médicos, curso de lenguaje alternativo, curso para el desarrollo psicomotor, en fin, una odisea con el único objetivo de buscar el bienestar de su hija. Según manifiestan los padres fue complicado detectar la enfermedad, le decían que era aciduria glutárica, pero contactaron con un médico holandés, Christiansen, un experto en estos temas y les decía que no se correspondía con la aciduria glutárica tipo 1, hasta que poco tiempo después les comunicaron que había dos acidurias glutáricas tipo 1 la excretora y la no excretora y que ésta última es la que correspondía con su hija. Cuando vieron que no la podían alimentar por boca buscaron otras alternativas, la primera solución fue una sonda nasogástrica, tuvieron que aprender, cosa que no fue fácil, de ahí los frecuentes viajes al hospital durante el mismo día para que a la niña no le faltara el alimento. Debido a que esta forma de alimentarla traía muchas complicaciones y algún que otro virus, buscaron otras formas de realizarlo y en septiembre del mismo año empezaron con la gastronomía, consiguieron que la seguridad social les adjudicara una bomba de alimentación. Transcurrido un tiempo, la niña debía asistir al colegio y como querían tener a Sara en casa cerca de ellos para cuidarla, jugar con ella, mimarla, observar como iba evolucionando, etc, los médicos apoyaban esta decisión y emitieron un informe donde se hacía constar que sería recomendable la asistencia a un colegio ordinario porque su inteligencia es normal aunque no lo parezca, puede aprender a leer aunque no pueda pasar la página, puede entender los cuentos aunque no pueda contarlos, puede entender las películas de dibujos animados aunque no pueda poner la tele, etc. Como podemos observar la preocupación e implicación de los padres ha sido máxima en todo momento (atención médica, educativa, trato personal...), buscando en todo momento lo mejor para Sara, pensando lo que ella les diría si pudiese, como por ejemplo: la comida está caliente, el agua está muy fría, quitarme la mosca...etc y por supuesto buscando soluciones para ello. En la escuela se empezó a alimentar a la niña con una jeringuilla, los padres enseñaron a la educadora y a la tutora, y éstas sobre todo la tutora, se encargaban de tal menester. En una ocasión, el padre bebió agua de la nevera, sintió una sensación de mucho frío y pensó que con la alimentación por jeringuilla a su hija le pasaría lo mismo, esto no podía ser bueno, pero ella no lo podía expresar. Según apuntan los padres, cuando salían de viaje y paraban en algún restaurante, área de servicio, etc, pedían que les dejaran cargar la bomba de alimentación, no les ponían impedimento, pero ellos eso era un problema añadido. Para solucionar los problemas anteriores pensaron que necesitaban otra bomba de alimentación, una para casa y otra para el colegio, pero: ¿Cómo solucionar la salidad en coche?, ¿Cómo enviar a la niña al colegio con la

suficiente autonomía en la máquina que bombea el alimento?. También encontraron respuesta. Primero había que adaptar la silla para poder colocar la bomba de alimentación, (Las sillas de ruedas no llevan bandeja para poder colocar un aparato de estas características), ésto lo consiguieron recogiendo todas las bandejas de deshecho, hasta que encontraron la que necesitaban, después consiguieron que la empresa que les facilitaba la alimentación les proporcionara otra máquina para bombear el alimento (según los padres, son carísimas). Éstas máquinas llevan unas baterías que no tienen mucha autonomía, por ello y no cejando en su empeño de proporcionar a su hija la mayor seguridad posible, ha adaptado el padre la máquina SAI(Sistema de alimentación ininterrumpida), éste aparato utilizado para que en la maquinaria eléctrica, (ordenadores, neveras, etc, se pueda tener 10 ó 15 minutos más de electricidad para poder acabar los trabajos y no quedarte sin luz de golpe, los padres lo adaptaron en la máquina de la niña como si fuera una batería y lo utilizaron para, al ser una máquina eléctrica de poca potencia, poder gozar de una mayor autonomía sin necesidad de estar enganchada al enchufe eléctrico y así consiguieron que pudiera tener una autonomía de 10 ó 12 horas, además de colocar un alternador de corriente en el coche para cuando realizaran viajes tener la seguridad de que la niña no se va a quedar sin su alimentación, a causa de sus frecuentes visitas médicas. Cuando oyes a los padres hablar de la alimentación de su hija, da la sensación de que son unos expertos, y efectivamente, más sabe el sabio por viejo que por sabio o la experiencia hace al maestro; pero no saben solo de alimentación saben de todo lo que rodea a su hija, porque se han preocupado de saberlo. La niña toma ENSOURE JUNIOR BRIK SABOR VAINILLA, 6 botes de 200 cl. Cada día, esto está calculado para que la niña no tome más de 12 gramos de proteínas diarias. Está conectada a la máquina durante 20 horas y la máquina está programada para aportar 60 cl. A la hora que por 20 horas resultan 1200 cl , que hay en los 6 botes. Las otras 4 horas restantes son para el baño, cambio de pañales, etc. Los padres siguen poniendo ejemplos de cómo buscan soluciones para que Sara se sienta a gusto, tienen que pensar por ella, por ejemplo tienen un montón de aparatos para las moscas porque nosotros podemos espantarlas pero ella no y se pone nerviosa y tensa. Cuando hay tormenta se despierta porque a ella le ocurre lo mismo que a las personas mayores, que cuando hay tormenta o cambia el tiempo les molestan las viejas heridas. Nosotros, cuando tenemos calor nos estiramos, y con el frío al contrario, ella lo intenta y al moverse tiene calor y empieza su sufrimiento, para ello, en su casa, tienen un termómetro con temperatura constante a 23 grados a la altura de una persona adulta, que han calculado para que a la altura de la niña solo sean 21 grados.⁴

EXPERIENCIA EDUCATIVA: DÍA A DÍA EN EL COLEGIO

Sara lleva siete años con el mismo grupo de alumnos y compañeros/as, los niños están acostumbrados a verla y ella a verlos a ellos, por tanto existe un clima de cooperación total: juegan con ella en el patio, le llevan de un lugar a otro, ella, como la mayoría de los niños y niñas se siente agradecida a los que comparten su tiempo y le hacen disfrutar y reír. Desde el principio, uno de los objetivos que se ha marcado el centro educativo es saber si Sara nos entiende y como entenderla a ella. Es un objetivo difícil de conseguir aunque con la ayuda de los padres que han ido comentando lo que ellos han observado y el contacto que ha tenido con los profesionales de la enseñanza (maestras-tutoras, educadora, psicopedagogo, etc) pensamos que poco a poco se está consiguiendo, aunque no en el grado que nos gustaría. Otro objetivo es : Dar respuesta SI o NO con el brazo ante órdenes sencillas que se les de. Al principio, parecía que se conseguía, pero empezó a demostrar una actitud negativa ante el trabajo, a no venir contenta a la escuela, a estar tensa y rígida, por ello se decidió cambiar el método y poner como objetivo principal su bienestar en el aula. Tenemos una colchoneta

en su aula, cuando la notamos tensa, cansada, con dolor... se le hace tumbar, a veces se le estimula para que gatee, para que se relaje, descansa y se motive para continuar realizando el trabajo con el resto de sus compañeros. Sacarla de la silla y ponerla en la colchoneta cuando está rígida no es nada fácil, los padres han comentado como hacerlo, de todas formas cuando está enfadada no desea ni quiere dejarse manejar. Cuando está dispuesta se le estimula con trabajo de psicomotricidad, también se le da masajes y se le trabaja la respiración. Otro objetivo es conseguir su integración en el aula y con sus compañeros. Sara está muy integrada, no solamente dentro del aula, sino en todo el colegio, si está en mala posición o quiere vomitar, sus compañeros y compañeras avisan a los profesionales preocupándose por ella, si Sara llora le preguntan el motivo y la intentan calmar diciéndoles palabras bonitas. Desde el colegio se intenta la integración y que sea positiva mediante su propia relación con algunas áreas como lengua, etc. , con el objetivo de llamar su atención y podemos afirmar que se va consiguiendo, porque por ejemplo cuando Sara oye su nombre dedica una sonrisa. Por el contrario si nota que no se le hace caso suficiente intenta llamar la atención mediante sonidos, mirando fijamente y con cara de enfadada. En clase de plástica, sus compañeros le enseñan los dibujos que están haciendo y ella normalmente contesta con una sonrisa. Para intentar hacer cosas con ella los profesionales dependen mucho de su estado de ánimo, si Sara está receptiva, se trabaja además de los objetivos planteados anteriormente, otros como: estimular el tacto, responder a preguntas cerradas y sencillas con la cabeza o la mirada, trabajar conceptos como arriba/abajo, delante/detrás, etc...para éllo el centro ha solicitado y actualmente tiene adjudicados como recursos personales: pedagogía terapéutica, audición y lenguaje, educadora..etc., incluso se ha pedido asesoramiento a otros niveles especializados. De igual manera , el centro ha recibido recursos materiales. Desde el centro a nivel profesional y alumnado la implicación y colaboración con los padres es máxima con el objetivo de ayudar todo lo posible para que Sara se sienta integrada y querida.

CONCLUSIÓN

La integración de los niños y jóvenes con discapacidades intelectuales, motoras y sensoriales en una escuela ordinaria es un principio incuestionable para que se dé la igualdad de oportunidades y así puedan ser como el resto del alumnado, con sus propias e inherentes diferencias, con pleno desarrollo en función de sus necesidades y atendiendo al derecho fundamental que le otorga el universal principio a la escolaridad y a no ser excluidos de la misma en función de sus necesidades educativas especiales. ●

Bibliografía

García Martínez, J (1999). "Atención a la diversidad, formación del profesorado y renovación de la enseñanza", en congreso de atención a la diversidad; ELX Alacante
Palomar Salvador, V : Medidas de atención a la diversidad"
Revista médica de Uruguay, montevideo, diciembre 2004. Cátedra de neuropediatría
Doctores: Ana Baneiro, Andrea Rey, Gabriel González, Álvaro Galiana, Leopoldo Peluffo.
Versión impresa: ISSN 0303-3295